

(別紙5)

整理番号 2021P-133
補助事業名 2021年度 難病及び希少難病をかかえる人への支援活動 補助事業
補助事業者名 一般社団法人 日本筋ジストロフィー協会

1 補助事業の概要

(1) 事業の目的

筋ジストロフィーは完治のための治療法が確立されていない希少難病である。専門医が少ないため難病告知を受けた患者の困惑が大きいにも関わらず医療・福祉機関からの適切で手厚い患者へのフォローが難しく、進行性の病気のため療養中の患者・家族は病状の変化により新しい悩みに次々直面する。患者の一番の関心事である治験情報に関してもメディアでしっかり取り上げられることは少ない。

電話相談により一般の方にも筋ジストロフィーに対する理解を深めてもらい、関係各所にも働きかけ、筋ジストロフィーを始めとする障がい者だけでなく誰もが安心して希望を持って生活を送ることができる社会を作っていく。

療養生活で起こる日々の疑問・困り事・悩み事に対して同じ地域の身近な相談員がきめ細かく対応し一緒に解決策を模索し患者・家族には療養生活に前向きに取り組めるよう支援し筋ジストロフィー患者のQOLの向上を図る。

ボランティア養成事業により、介助の担い手を増やし、生きがいのある生活・自己実現を図る支援を行い筋ジストロフィー患者のQOLの向上を図り、筋ジストロフィー患者の社会参加と地域とのつながりを創出し、筋ジストロフィーや難病患者に対しての地域住民の理解を深め、誰もが暮らしやすい地域づくりに寄与する。

(2) 実施内容

① 療育相談事業

「電話相談事業（会員／非会員）」

月に1回、専門医師が主に医療に関する相談に応じる。

また月1回、筋ジス患者であるピアカウンセラーが、教育、福祉、療養生活についての相談に応じる。



筋ジストロフィー協会
で
相談に対応する医師

(別紙5)



筋ジストロフィー協会で
相談を受けるピアカウンセラー

「療育相談事業（主に在宅患者）」

全国8地方本部10か月間で2,160件実施した。

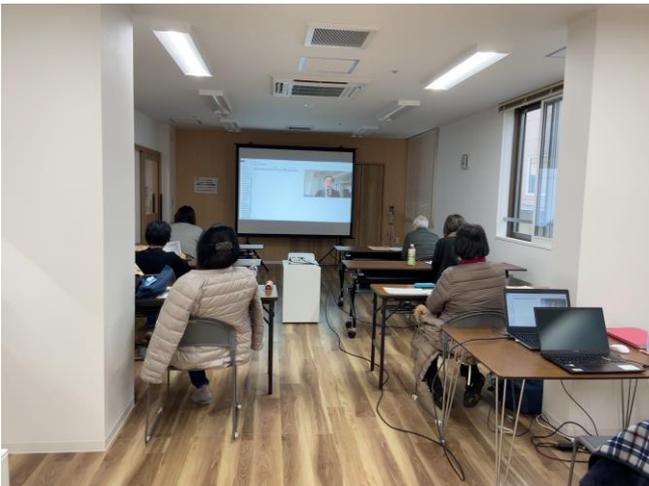
患者家族・OB、教職・医療従事経験者等、知識・経験共豊かな相談者が、
家族・患者の福祉、教育、療養生活などについて相談を受ける。



(別紙5)

② 筋ジストロフィー患者を支援する地域ボランティアの養成事業

北海道にて、運転ボランティア講座を2回、介護ボランティア講座を2回開催した。



2 予想される事業実施効果

電話医療相談では、筋ジストロフィーだけでなく様々な筋疾患・神経疾患全般に関して、患者・家族が医療的な確かなアドバイスをもらえる大変貴重な機会となっているだけでなく、医療・福祉・学校関係者、メディア関係者に対して、筋ジストロフィーをはじめとした筋疾患・神経疾患の病状、福祉制度などに関しても理解を深めるための一助となっている。全国各地で行われている療育相談は、療養生活を行う上での不自由な不便な問題・困り事・心配事について、大きな問題から些細なことまで身近な相談員に気軽に相談できる大切な機会であり、患者・家族が社会から孤立しないため、元気や未来への希望を失わないため、少しでも快適な療養生活を送るための手助けとなっている。

(別紙5)

療育相談事業の報告書でも外出支援についての要望が多いが、現在全国的に外出支援の手が不足しているのが現状である。また外出支援をしている事業所もあるが高額で利用できないとの声も多くあがっている。地域ボランティアの養成事業は現在北海道のみでの開催だが、来年度はオンライン講座用の動画も作成予定である。動画作成により今後全国展開ができれば、全国の筋ジストロフィー当事者だけでなく、高齢者や外出や移動に支援の必要な方への一助になる。

3 補助事業に係わる成果物

(1) 補助事業により作成したもの

① 療育相談事業

「電話相談」

スケジュールの告知

協会HP<<https://www.jmda.or.jp/>>のトップページ「News」及び

トップページ→患者さん向け→電話相談&メール医療相談

<<https://www.jmda.or.jp/patient/telmedconsultation/>>

ブログみんなの広場で告知<http://jmda.or.jp/blog2.jmda/?page_id=1329>

「JKA電話相談でよくある質問」の改訂

<<https://www.jmda.or.jp/patient/jka-consultation/>>

「療育相談」

実施報告

ブログみんなの広場で報告<<http://jmda.or.jp/blog2.jmda/?cat=14>>

「JKA療育相談でよくある質問」の改訂

<<https://www.jmda.or.jp/patient/jka-intervention/>>

② 筋ジストロフィー患者を支援する地域ボランティアの養成事業

ボランティア養成講座のご案内
笑顔に寄り添い、小さな願いを叶えるお手伝い
運動ボランティアには、プロトタイプ患者を相手にして、講師が病気の検査や治療の知識を伝えているのが特徴です。1日限りの講座では、1日限りの知識を伝えるだけでは、患者さんへのサポートができません。日々の生活の中で、患者さんへのサポートが求められる中、多くのボランティアが活躍しています。この講座は、ボランティアとして活躍するための基礎知識を学ぶための講座です。

講座概要 オンライン・会場同時開催
9月コース：9月4日(土)18時～18時、9月5日(日)9時～16時
11月コース：11月20日(土)9時～16時、11月21日(日)9時～16時

申込方法 申込フォーム、または下記内容をご記入いただきFAXかメールでお送りください。お電話でもお申込みいただけます。

申込先 011-748-6220 (受付) 及び 011-748-6221 FAX 011-748-6221 メール ass4997@jpar.odn.jp

お知らせ
申込先
札幌市豊平区14条東1-4-1 TEL:011-748-6220
〒065-0824 札幌市豊平区14条東1-4-1 TEL:011-748-6220
3階301号室(受付) FAX:011-748-6221

申込先
札幌市豊平区14条東1-4-1 TEL:011-748-6220
〒065-0824 札幌市豊平区14条東1-4-1 TEL:011-748-6220
3階301号室(受付) FAX:011-748-6221

申込先
札幌市豊平区14条東1-4-1 TEL:011-748-6220
〒065-0824 札幌市豊平区14条東1-4-1 TEL:011-748-6220
3階301号室(受付) FAX:011-748-6221

令和3年度 第1回・第2回 助成ボランティア養成講座のご案内
笑顔に寄り添い、小さな願いを叶えるお手伝い
運動ボランティアには、プロトタイプ患者を相手にして、講師が病気の検査や治療の知識を伝えているのが特徴です。1日限りの講座では、1日限りの知識を伝えるだけでは、患者さんへのサポートができません。日々の生活の中で、患者さんへのサポートが求められる中、多くのボランティアが活躍しています。この講座は、ボランティアとして活躍するための基礎知識を学ぶための講座です。

講座概要 オンライン・会場同時開催
第1回 9月4日(土)18時～18時、9月5日(日)9時～16時
第2回 11月20日(土)9時～16時、11月21日(日)9時～16時

申込方法 申込フォーム、または下記内容をご記入いただきFAXかメールでお送りください。お電話でもお申込みいただけます。

申込先 011-748-6220 (受付) 及び 011-748-6221 FAX 011-748-6221 メール ass4997@jpar.odn.jp

お知らせ
申込先
札幌市豊平区14条東1-4-1 TEL:011-748-6220
〒065-0824 札幌市豊平区14条東1-4-1 TEL:011-748-6220
3階301号室(受付) FAX:011-748-6221

申込先
札幌市豊平区14条東1-4-1 TEL:011-748-6220
〒065-0824 札幌市豊平区14条東1-4-1 TEL:011-748-6220
3階301号室(受付) FAX:011-748-6221

申込先
札幌市豊平区14条東1-4-1 TEL:011-748-6220
〒065-0824 札幌市豊平区14条東1-4-1 TEL:011-748-6220
3階301号室(受付) FAX:011-748-6221

(別紙5)

(2)(1) 以外で当事業において作成したもの
特になし。

4 事業内容についての問い合わせ先

団 体 名： 一般社団法人 日本筋ジストロフィー協会
(イッパンシャダンホウジン ニホンキンジストロフィーキョウカイ)
住 所： 〒170-0005
東京都豊島区南大塚3-43-11 福祉財団ビル
代 表 者： 代表理事 貝谷 久宣 (ダイヒョウリジ カイヤ ヒサノブ)
担 当 部 署： 事務局 (ジムキョク)
担 当 者 名： 事務局長 大高 博光 (ジムキョクチョウ オオタカ ヒロミツ)
電 話 番 号： 03-6907-3521
F A X： 03-6907-3529
E-m a i l： otaka@jmda.or.jp
U R L： [一般社団法人 日本筋ジストロフィー協会 \(jmda.or.jp\)](http://jmda.or.jp)